

**Ræðan *Sjónarhorn aðstandenda* sem Sigríður Ásdís Snævarr flutti á þriðju  
ráðstefnu International Myeloma Foundation  
í samvinnu við Perluvini - Félag um mergæxli (myeloma) á Íslandi, Háskóla  
Íslands og Landspítalann**

-----  
**16. nóvember 2018 kl. 15:15-15:30  
Hilton Reykjavík Nordica, Suðurlandsbraut 2**

**15 mínútur**

Góðir hálsar, María Hrönn Gunnarsdóttir eiginkona Harðar Kristjánssonar hélt alveg dásamlega ræðu á ráðstefnunni í fyrra- með þessu ávarpi, mikið hló ég dátt og þakka þér, María Hrönn, fyrir að varða veginn fyrir okkur aðstandendurnar.

Má ég biðja aðstandendur sem hér eru staddir að rétta upp hönd svo við sjáum hvert annað, því að hvert og eitt okkar hefur nefnilega magnaða sögu að segja og megi margar ráðstefnur verða haldnar til að gefa okkur rödd. Við höfum öll gott af því að máta eigin upplifanir við minningar þeirra sem staðið hafa í sömu sporum með ástvin í krabbameinsmeðferð.

María Hrönn sagði sína sögu með hómor sem var svo gott, því allir muna eftir því að vera á einhverjum tímapunkti í klessu, allir muna hvað birti yfir í hvert sinn sem smáhumor komst að, humorinn, samkenndin og samhugurinn í baráttunni við að stýra huganum í átt að ljósinu.

Mér finnst ekkert langt síðan Kjartan maðurinn minn fór í stofnfrumumeðferðina vorið 2010. Það vor fannst mér tíminn líða hægt og hefði þegið að eiga galdraklukku sem gekk hraðar. Nú vildi ég eiga aðra galdraklukku sem drægi aðeins úr hraðanum svo ég næði því að melta betur allt sem gerist. Í hraðanum hættir manni til að gleyma fortíðinni eins og gamalli tannpínu, því þannig virkar heilbrigður hugur. María Hrönn sagði einmitt við mig um daginn að það væri ágætt að ryfja þetta upp eins og til að afisa ísskápinn áður en hann hættir að lokast.

Já, því að lifa með krabbameini er lífsstíll sem venst en þarf að næra. Um daginn komum við Kjartan og litla fjölskyldan í heimsókn í Skaftafellsstofu og horfðum á fræðslumynd um eldvirknina á svæðinu í Vatnajökulsþjóðgarði. Þar var Vatnajökli líkt við tröll sem gæti rumskað hvenær sem er með miklum afleiðingum fyrir alla Íslendinga. Ég sat dolfallin og horfði á fræðslumyndina í bíosalnum og fannst það eiginlega svolítill huggun að við- allir Íslendingar og þeir sem hér búa-, séum sett ofan á þennan risa sem getur rumskað. Við hér í salnum lifum bara á tvöföldum risa, eldsumbrotarisanum og krabbameinsrisanum - báðir geta rumskað.

En víkjum 9 ár aftur í tímann og ég ryfja sáraeinfalda sögu upp, söguna okkar. Árið 2009 dró að jólum, Bókatiðindi voru nýkomin út rétt eins og núna-, við búin að velja nokkrar bækur til gjafa, eitt þríhjól komið á listann, ég sé í gamalli minnisbók að mér

varð nokkuð ágengt í jólaundirbúningnum. Efst á blaðsíðunni eftir gjafalistann standa þrjú orð: jólarjúpur, jólaís og jólatré.....svo kemur eyða og allra neðst nýtt orð og léleg teikning. Orðið er mergæxli, dagurinn er 13. desember. Kjartan á að byrja í meðferð morguninn eftir.

Sprengja er sprungin. Ekki ein einasta lína lengur í minnisbókinni um jólin, í staðinn koma listar með spurningum til læknanna, upptalning á lyfjunum. Steinbúin að gleyma megninu úr kompunni auðvitað- Tek nokkur stikkorð: Flögur standa í stað. Mergsýni. Vefjarannsókn. Mergsýni og plasmafrumur. Revlemíd. Eitthvað sést í eðlilegum stökum. Eitthvað gat valdið breytingu á bandvefjum í lunga en þurfti ekki að hafa afleiðingar. Viðhaldsmeðferð. VGPR very good partial remission. Stirðleikinn í fótunum náði upp undir mjaðmir. Tærnar allar í flækju eins og Andrés Önd. Líkur góðar eða slæmar? Einhvers staðar er ritað að orsakir mergæxla liggja ekki í hegðun, hvorki drykkja, reykingar, offita eða hreyfingarleysi. Á spássíu má sjá að ég hef krassað: þráðbeint samband við Guð óskast.

Nokkrum blaðsíðum síðar og inn í 2010 komu lýsingar á aukaverkunum, ég sleppi að nefna þær, en listinn er alls konar.

Kompan eða minnisbókin segir ekkert um upplifunina hvorki þegar Kjartan sagði mér frá greiningunni, kompan segir heldur ekki söguna um mánuðina á eftir. En þegar Kjartan sagði mér fréttirnar þá gerði hann það af mikilli varfærni og þannig að hann lét mig upplifa fyrirfram að ég hefði svolítinn undirbúning fyrir þetta nýja og erfiða hlutverk. Fyrir það verð ég honum ævinlega þakklát, en hann byrjaði að spyrja mig út í alla mína upplifun af því að sinna krabbameinssjúklingum í kringum mig, lét mig ryfja upp baráttu mömmu árið 1982 sem lifði þrjátíu ár eftir tvöfalt brjóstnám, vinkonu minnar upp úr aldamótunum síðustu sem fékk tvisvar krabbamein og lifði og lifir góðu lífi eftir 15 ár, vinnufélögum sem ég hafði sinnt. Við vorum í bíl úti á landi og mér fannst þetta vera svona samtal til dægrastyttingar meðan við ókum yfir heiðina, áttaði mig ekki á því að hann væri að vísa til lífsreynslu með tilgangi, lífsreynslu sem myndi brátt gagnast mér vel. Ég var búin úr söguskjóðunni minni þegar við áttum enn drjúga leið framundan og hugurinn var enn við krabbamein og þá sem veiktust og ég fór að bæta við sögunni af samstarfinu við sálfræðinginn sem hjálpaði mér að vinna með atvinnuleitendum. Sálfræðingurinn hafði kennt mér að þriðji hver maður fengi krabbamein og í stórum hópi atvinnuleitenda sem ég var að fást við, væru örugglega einstaklingar sem greinast með krabbamein. Hjartasjúkdómar væru líka algengir og hjartveikt fólk yrði í hópunum mínum. En ég myndi upplifa að þó batahorfum krabbameinssjúklinga hafi fleygt fram, þá sitji hræðslan við sjúkdóminn óbreytt í hugum manna, bæði sjúklinga og aðstandenda. En merkilegast við krabbameinið og áhrif þess á huga manna, væri baráttuþrekið sem menn upplifðu. Sálfræðingurinn vísaði til þess að við töluðum um baráttuna við krabbamein og ekki

með sama hætti um baráttuna við aðra sjúkdóma. Þetta væri þeim mun skrýtnara sem meðferðin gengi oft mjög nærri mönnum, en baráttuþrekið væri óbilað.

Þetta samtal á heiðinni reyndist mér vel. Því fyrir aðstandandann er svo sem enga fyrirmynd að finna, maður getur ekkert orðið aðstandandi eins og þessi eða hinn, það er ekkert handrit eða leiðbeiningapési og engin hvatningaverðlaun í boði. Var til einhver svona formúla, einhver leynisósa, dass af einhverju? –Gat maður verið alltumlykjandi í stuðningnum, en samt ekki að þvælast fyrir á sjúkrahúsinu, eins og foreldrar geta sjálfsagt flækst fyrir kennaranum í skólastarfinu.

Þó hlutverkið væri óskýrt hef ég aldrei upplifað eins margar hetjur og einmitt á þessum tíma. Meðal lækna, hjúkrunarfólks, sjúklinga og aðstandenda. Aldrei langað jafnmikið til að búa til verðlaun eins og til þeirra sem önnuðust Kjartan á 11 G, Blóðlækningadeildin, verðlaunadeild.

Margir voru til að hugga okkar og hjálpin kom oftar en ekki úr óvæntri átt. Stundum var erfitt að fóta sig í rýminu milli vonar og ótta.

Ein lítil saga hjálpaði mikið. Sagan af litlu stúlkunni sem sagði einhverju sinni við áhyggjufulla móður: Ekki vera með hnút í maganum, mamma, settu bara slaufu í magann. Sú saga er einmitt sagan um það hvernig við breytum óttanum í von, rembihnútur hnýttur af ótta er eitt og slaufa bundin í von er annað, þó efnið sé það sama, afstaðan bara mismunandi.

Þetta líður gott og slæmt.

Það þarf enga minniskompu til að framkalla stóru minninguna frá stofnfrumuaðgerðinni og um að hafa verið á einhverjum allt allt öðrum stað en nokkurn tíma fyrir eða síðar í lífinu. Lifa í sömu búbbli og sjúklingurinn, ótengd við fréttir líðandi stundar - Fyrsta sterka endurminning um atburð allt árið 2010 – þegar yfir 15 vikur voru liðnar af árinu, er 80 ára afmæli Vigdísar forseta, 15 apríl, sem við fylgdumst með á sjúkrastofunni á deild 11G, Kjartan í rúminu og ég í Lazyboy stólnum undir lok stofnfrumulegunnar. Það var gott að hlusta á Baggalút syngja fyrir Vigdísu.

Fórum við þetta á hnefanum? Ætli við höfum ekki bara brugðist við sorgum eða árangri hvers dags eftir atvikum?

- Auðvitað erum við Kjartan bæði reynslunni ríkari eftir allt þetta ferli, en við erum hérna bæði og bara nokkuð góð með okkur. Glöð að sjá ykkur öll hér, allt perlubandið í kringum þetta stóra mál, Perluvinina með sína starfsemi og vísindin á fleygiferð. Er nokkru við þetta að bæta?